

|                        |  |                                                                                                                                                                   |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
|------------------------|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|----------------------|--|-------------------|--|--------------------------------------------------------------------------|--|---------|--|
| 告示番号                   |  | 7                                                                                                                                                                 |  | 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群                                                                                                                                                                          |  | ( )                  |  | 年度                |  | 小児慢性特定疾病 医療意見書〈継続申請用〉                                                    |  | 1/2     |  |
| 病名                     |  | 15 9から14までに掲げるもののほか、常染色体異常(ウィリアムズ (Williams) 症候群及びプラダー・ウィリ (Prader-Willi) 症候群を除く。)                                                                                |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  | 受付種別              |  | <input type="checkbox"/> 継続 転出実施主体名<br><input type="checkbox"/> 転入 → ( ) |  |         |  |
| 保険情報                   |  | 保険者番号 ( ) 被保険者記号 ( ) 被保険者番号 ( ) 被保険者個人単位枝番 ( )<br>資格取得年月日 年 月 日                                                                                                   |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
| 氏名                     |  | (セイメイ)<br>(姓名)                                                                                                                                                    |  |                                                                                                                                                                                            |  | 以前の登録氏名<br>(変更のある場合) |  | (セイメイ)<br>(姓名)    |  |                                                                          |  |         |  |
| 住所                     |  | 郵便番号 ( ) 都道府県 ( ) 市区町村 ( ) 丁目番地等 ( )                                                                                                                              |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
| 生年月日                   |  | 年 月 日                                                                                                                                                             |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  | 性別                |  | 男性 ・ 女性 ・ 性別未決定                                                          |  |         |  |
| 出生地                    |  | 都道府県 ( ) 市区町村 ( )                                                                                                                                                 |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
| 出生体重                   |  | g                                                                                                                                                                 |  | 出生週数                                                                                                                                                                                       |  | 在胎 週 日               |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
| 発症時期                   |  | 年 月 頃                                                                                                                                                             |  | 記載時の年齢                                                                                                                                                                                     |  | 満 歳 月 日              |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
| 現在の<br>身長・体重           |  | 身長<br>(測定日)                                                                                                                                                       |  | cm ( SD)<br>年 月 日                                                                                                                                                                          |  | 体重<br>(測定日)          |  | kg ( SD)<br>年 月 日 |  | BMI                                                                      |  |         |  |
|                        |  |                                                                                                                                                                   |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  | 肥満度                                                                      |  | %       |  |
| 手帳取得状況                 |  | 身体障害者手帳                                                                                                                                                           |  | なし ・ あり ( 等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級 )                                                                                                                                                 |  |                      |  |                   |  | 療育手帳                                                                     |  | なし ・ あり |  |
|                        |  | 精神障害者保健福祉手帳 (障害者手帳)                                                                                                                                               |  | なし ・ あり ( 等級 1級 ・ 2級 ・ 3級 )                                                                                                                                                                |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
| 現状評価                   |  | 治療 ・ 寛解 ・ 改善 ・ 不変 ・ 再発 ・ 悪化 ・ 死亡 ・ 判定不能                                                                                                                           |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  | 運動制限の必要性          |  | なし ・ あり                                                                  |  |         |  |
|                        |  | 人工呼吸器等装着者認定基準に該当                                                                                                                                                  |  | する ・ しない ・ 不明                                                                                                                                                                              |  | 小児慢性特定疾病 重症患者認定基準に該当 |  | する ・ しない ・ 不明     |  |                                                                          |  |         |  |
| 臨床所見 (申請時) ※直近の状況を記載   |  |                                                                                                                                                                   |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
| 具体的な疾病名                |  | ( )                                                                                                                                                               |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  | 最終受診日             |  | ( 年 月 日 )                                                                |  |         |  |
| 身体所見                   |  | 頭囲:( )cm 頭囲SD:( )                                                                                                                                                 |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
| 症状                     |  | 筋・骨格                                                                                                                                                              |  | 骨折:[ なし ・ あり ] 脱臼:[ なし ・ あり ]                                                                                                                                                              |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
|                        |  | 精神・神経                                                                                                                                                             |  | 精神発達遅滞:[ なし ・ 境界 ・ 軽度 ・ 中等度 ・ 重度 ・ 最重度 ・ 不明 ]<br>移動障害:[ なし ・ 走行 ・ 独立歩行 ・ 介助歩行 ・ 独立位 ・ 伝歩 ・ 坐位 (移動可) ・ 坐位 (移動不可) ・ 寝返り ・ 寝たきり ・ 不明 ]<br>麻痺:[ なし ・ あり ・ 不明 ] 痙攣:[ なし ・ あり ] 意識障害:[ なし ・ あり ] |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
|                        |  | その他                                                                                                                                                               |  | 体温調節異常:[ なし ・ あり ]<br>症状 (その他):( )                                                                                                                                                         |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
| 検査所見 (申請時) ※直近の状況を記載   |  |                                                                                                                                                                   |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
| 発達・知能指数検査              |  | 発達・知能指数検査:[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日:( 年 月 日 ) 実施時年齢:( 歳 月 )<br>検査名:[ 田中・ビネー式 ・ WPPSI ・ WISC ・ WAIS-R ・ 新版K式 ・ K-ABC ・ 遠城寺式 ・ KIDS ・ その他 ]<br>検査名 (その他):( )<br>DQまたはIQ値:( ) |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
| 遺伝学的検査                 |  | 染色体検査:[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日:( 年 月 日 )<br>所見:( )                                                                                                                        |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
|                        |  | FISH:[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日:( 年 月 日 )<br>所見:( )                                                                                                                         |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
|                        |  | マイクロアレイ染色体検査:[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日:( 年 月 日 )<br>所見:( )                                                                                                                 |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
|                        |  | 遺伝子検査:[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日:( 年 月 日 )<br>所見:( )                                                                                                                        |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
|                        |  | DNAメチル化解析:[ 未実施 ・ 実施 ] 実施日:( 年 月 日 )<br>所見:( )                                                                                                                    |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
| 検査所見 (その他)             |  | 遺伝学的検査 (その他):( )                                                                                                                                                  |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
| その他の所見 (申請時) ※直近の状況を記載 |  |                                                                                                                                                                   |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
| 合併症                    |  | 循環器                                                                                                                                                               |  | 循環器疾患の合併:[ なし ・ あり ] ※循環器疾患の合併ありの場合には、該当する主病名に対応する慢性心疾患群の意見書も合わせて提出すること<br>主病名:( )<br>副病名1:( ) 副病名2:( )                                                                                    |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
|                        |  | 腫瘍                                                                                                                                                                |  | 腫瘍の合併:[ なし ・ あり ] 病理診断名:( )<br>積極的治療:治療計画:[ 未実施 ・ 治療予定 ・ 治療継続 ・ 治療終了 ] 治療終了日:( 年 月 日 )<br>治療計画 (その他):( )<br>治療終了者に対する計画的フォローアップレベル:[ 一般健康管理群 ・ 経過観察群 ・ 標準的フォローアップ群 ・ 強化フォローアップ群 ・ 要介入群 ]   |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |
| 合併症                    |  | 合併症 (その他):( )                                                                                                                                                     |  |                                                                                                                                                                                            |  |                      |  |                   |  |                                                                          |  |         |  |

